MATERIALI PER UN LESSICO POLITICO EUROPEO: «QUALITÀ DELLA VITA»

LA QUALITÀ DELLA VITA, LE DECISIONI MEDICHE DI FINE VITA E L'ARGOMENTO DELLA «DERIVA NAZISTA» IN BIOETICA

Carlo Alberto Defanti

1. *Introduzione*

Il concetto di Qualità della Vita [*Quality of life*, QOL] non ha una lunga storia in medicina, mentre da più tempo fa parte della sociologia, delle scienze politiche e dell'ecologia. In quelle discipline il concetto si applica soprattutto alla descrizione di intere popolazioni, mentre in medicina esso ha a che fare con i singoli individui.

Questo concetto si è imposto ai medici solo negli ultimi trent'anni, da quando si è cominciato a studiare scientificamente gli effetti [*outcomes*] dei trattamenti sanitari e ci si è resi conto che – al di là degli effetti «forti», come la sopravvivenza – era necessario dar conto anche della qualità della vita in coloro che sopravvivevano. Se riflettiamo ad esempio sul trattamento di malattie gravi come i tumori maligni e sulla possibilità di dilazionarne l'esito fatale grazie a terapie aggressive come la chirurgia demolitiva e la radioterapia, con il prezzo che inevitabilmente comportano, è ovvio che il dato grezzo dell'allungamento della vita non è sufficiente per dare un compiuto giudizio sull'efficacia di queste terapie.

Una ragione ulteriore che ha indotto i medici a ricorrere alla nozione di QOL è stata la difficoltà delle decisioni mediche che si impongono alla fine della vita, quando cioè il medico deve scegliere fra due opzioni: adottare provvedimenti che sono in grado di prolungare la vita del malato, senza tener conto del suo benessere nel tempo di vita guadagnato, oppure astenersi, quando c'è il rischio che l'estensione della vita si accompagni a un grave malessere. Questo tipo di decisioni ha fatto nascere un intenso dibattito che dura da oltre vent'anni e prodotto una divisione, in seno alla comunità degli studiosi di bioetica, fra coloro che tengono fermo alla tradizionale dottrina della *sacralità della vita* e chi invece sostiene un'etica della *qualità della vita*. Naturalmente non tutti gli studiosi accettano questa distinzione schematica e molti tentativi di conciliare le posizioni sono stati fatti, ma non è questa la sede per approfondire questo tema.

Come è naturale, la medicina si è focalizzata soprattutto sulla cosiddetta «qualità della vita correlata alla salute» [*Health-Related Quality of Life*, *HRQOL*], enucleando, dal più ampio concetto di QOL, gli aspetti direttamente dipendenti dal processo morboso e/o dal trattamento. È stato posto però quasi subito il problema se sia lecito distinguere nettamente una HRQOL dal concetto generale di QOL, specie se si tiene presente la celebre definizione di salute dell'OMS secondo cui «la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non meramente l'assenza di malattia».

Le definizioni generali di QOL non si contano. Ne cito solo un paio. Secondo il gruppo di lavoro sulla qualità della vita della azienda Janssen,

> La QOL può essere definita come il benessere soggettivo. Riconoscere la soggettività della QOL è essenziale per comprendere il concetto. La QOL riflette la differenza, il divario fra le speranze e le aspettative di una persona e le sue esperienze presenti. L'adattamento umano è tale che le aspettative di vita sono aggiustate (calibrate) in modo tale da cadere nell'ambito di quel che l'individuo percepisce come possibile. Ciò consente alle persone che vivono in circostanze difficili di mantenere una ragionevole QOL.

Una diversa definizione, proposta dalla *Quality of Life Research Unit* dell'Università di Toronto, è la seguente:

> La QOL è la misura in cui una persona fruisce delle possibilità importanti della sua vita. Le possibilità risultano dalle opportunità e dalle limitazioni che ogni persona ha nella sua vita e riflettono l'interazione di fattori personali e ambientali. La fruizione ha due componenti: l'esperienza della soddisfazione e il possesso ovvero il raggiungimento di alcune caratteristiche, come illustra la frase: «Ella gode di buona salute». Sono identificati tre domini principali [della QOL]: Essere, Appartenere e Divenire. Il dominio dell'Essere comprende gli aspetti basilari di «chi uno è» e include tre sottodominii: l'essere fisico, l'essere psicologico e l'essere spirituale. Il dominio dell'Appartenere comprende il rapporto della persona con il suo ambiente e ha esso pure tre sottodominii: l'appartenere fisico, il sociale e il comunitario. Il dominio del Divenire si riferisce alle attività finalizzate a raggiungere gli scopi personali, le speranze e i desideri. Anch'esso comprende tre aree: il divenire pratico, il tempo libero e la crescita.

Come si vede, mentre la prima definizione è semplice e poco ambiziosa, limitandosi a sottolineare la soggettività delle QOL, la seconda incorpora una vera e propria teoria del benessere che, anche se contiene certamente elementi condivisibili, non è migliore di altre e non si presta ad un consenso generalizzato. Per certi versi essa assomiglia alla più celebre teoria delle *capacità* [*capabilities*] e dei *funzionamenti* [*functionings*] proposta dal famoso economista Amartya Sen[1] e rielaborata dalla filosofa Martha Nussbaum[2]. Si tratta però di teorie generali nate su un terreno diverso da quello che qui intendiamo affrontare.

L'introduzione della QOL in medicina non è stata preceduta da profonde discussioni filosofiche; il problema dei medici, e soprattutto dei ricercatori, è stato quello di quantificare questa entità. In un primo momento sono stati messi a punto strumenti di misurazione basati soprattutto su rilievi il più possibile oggettivi.

[1] A. Sen, *Equality of What?*, in *The Tanner Lectures on Human Values*, ed. by S. McMurrin, Salt Lake City, University of Utah Press, 1980, vol. 1.

[2] M. Nussbaum, *Women and Human Development*: *The Capabilities Approach*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.

Uno dei più classici fra questi strumenti è il questionario SF-36 [*Short Form Health Survey*][3], consistente in 36 domande scritte cui il paziente risponde da solo. Esse abbracciano otto dominii: la funzionalità fisica, le limitazioni del proprio ruolo per problemi fisici, la funzionalità sociale, le limitazioni di ruolo per problemi emozionali, la salute mentale generale, il dolore, la vitalità, la percezione generale di salute. Gli otto dominii esplorati sono prefissati, così come sono prefissati i criteri e i pesi da assegnare alle singole voci.

L'insoddisfazione per questi primi strumenti e la sempre maggiore consapevolezza del carattere soggettivo della QOL ha portato a una nuova generazione di questionari, rispondenti piuttosto alla prima definizione (Janssen). Il più radicale fra di essi è la cosiddetta SEIQOL-DW [*Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighing*][4], messa a punto dallo psicologo irlandese O' Boyle secondo cui: «la QOL è ciò che ciascuno ritiene che sia». In base a questa definizione apparentemente paradossale, O' Boyle ha elaborato un nuovo strumento di misura, appunto la SEIQOL-DW, in cui i dominii, i criteri e i pesi sono definiti dalla persona stessa attraverso un «ragionamento standard» controllato dall'intervistatore. Si tratta di un questionario che viene somministrato al paziente tramite un'intervista che si svolge nel modo seguente. Dapprima viene chiesto alla persona di individuare le cinque «cose» per lei più importanti, di indicare il livello di soddisfazione per ognuna di queste «cose» e di assegnare l'importanza relativa attribuita alle diverse aree.

Facciamo un esempio pratico. Si chiede all'individuo: «pensando alle ultime quattro settimane, provi a descrivere che cosa ha reso la sua vita relativamente felice o triste … mi racconti le cose che sono state più importanti per la qualità della sua vita».

Una risposta reale di un paziente con sclerosi laterale amiotrofica (SLA) in fase iniziale è la seguente:

– per me è molto importante la serenità e la pace familiare. Spero sempre che vada tutto bene, che tutti vadano d'accordo [il dominio può essere designato come «clima familiare»];

– sono molto credente, per me è molto importante la mia vita spirituale, confido molto in Dio, mi dà serenità, speranza, forza [religione];

– sono preoccupato per la mia salute, ho paura di non riuscire più a camminare, di finire su una sedia a rotelle [salute];

– gli amici mi fanno compagnia, a volte posso sfogarmi con loro, a volte la loro compagnia mi distrae, mi tiene occupata la mente e non penso alla malattia [amici];

– adoro fare lunghe passeggiate in montagna, all'aria aperta, ora mi stanco e ho grosse difficoltà, ma non rinuncio [tempo libero].

[3] J. E. Ware – C. D. Sherbourne, *The MOS 36-Items Short-Form Health Survey* (*SF-36*) *I. Conceptual Framework and Item Selection*, in «Med Care», 1992, n. 30, pp. 473-483.

[4] Hickey *et al.*, *A Sew Short Form Individual Quality of Life Measure* (*SEIQoL-DW*): *Application in a Cohort of Individuals with HUV/AIDS*, in «British Medical Journal», 1996, vol. 313, pp. 29-33.

Una volta individuate le cinque aree, si chiede al paziente di indicare i livelli di soddisfazione raggiunti nelle ultime quattro settimane in ciascuna di queste attività utilizzando un analogo visivo (una barra che va da 0 [peggio di così non potrebbe] a 100 [va bene come meglio non potrebbe]). Infine si chiede al paziente di esprimere la relativa importanza per lui delle cinque aree individuate utilizzando un analogo visivo a torta (l'ampiezza dei singoli spicchi esprime la relativa importanza); si usa un regolo che fornisce l'importanza relativa in termini di percentuale. Il punteggio finale di QdV si ottiene moltiplicando il livello di soddisfazione nelle diverse aree per l'importanza relativa attribuita alle stesse.

Proprio in casi di pazienti con una malattia gravemente invalidante, la SLA, dall'applicazione della SEIQOL si è avuto un grande insegnamento: malgrado l'aggravamento obiettivo (e purtroppo inevitabile) della malattia, alcuni malati, modificando la propria impostazione iniziale circa le aree e la loro importanza relativa, hanno ottenuto alla SEIQOL un risultato inatteso: un miglioramento dell'indice malgrado un peggioramento oggettivo della malattia. Questo dimostra la grande capacità di adattamento che hanno molti malati, grazie alla quale possono accettare situazioni cliniche che all'osservatore esterno potrebbero sembrare intollerabili. Al tempo stesso, questo dato ci fornisce spunti importanti di intervento: specie nelle malattie incurabili (come la SLA), quando i nostri mezzi per migliorare la QOL dei malati possono essere scarsi, possiamo comunque tentare di favorire il processo di adattamento e così conseguire buoni risultati sulla QOL malgrado il progredire della malattia.

2. *QOL e decisioni mediche di fine vita*

Come dicevo, l'approccio della QOL è stato particolarmente contrastato e problematico quando questa nozione è stata introdotta a proposito del processo decisionale nelle situazioni di fine vita. Gli oppositori di questo approccio[5] l'hanno attaccato sostenendo che l'introduzione di quel concetto in medicina è stato fin dall'inizio finalizzato a svalutare le vite dei malati gravi e a giustificare l'omissione o l'interruzione di trattamenti nei pazienti «con una QOL troppo bassa». Mentre in passato si parlava poco di QOL e comunque semmai per promuoverla, oggi – affermano – se ne parla per escludere alcuni dalla comunità morale e dagli standard abituali di trattamento; per esempio Aitken parla di «uso escludente» della QOL e lo critica severamente. Descrive due casi di ricorso «escludente» ai giudizi di QOL: la giustificazione dell'interruzione volontaria di gravidanza con l'argomento secondo cui, se il bimbo nascesse, non sarebbe voluto e amato e non sarebbe pertanto in grado di raggiungere, da adulto, una soddisfacente QOL, e il caso dei neonati con gravi difetti o dei pazienti con perdita irreversibile di coscienza.

Coloro che invece sostengono l'approccio della QOL ribattono che questo concetto non mira a escludere nessuno, ma anzi a salvaguardare il benessere dei

[5] W. Aiken, *The Quality of Life*, in *Quality of life. The New Medical Dilemma*, ed. by J. J. Walter – T. A. Shannon, New York, Paulist Press, 1990, pp. 17-25.

malati e che, in assenza di tale criterio, le decisioni mediche, guidate unicamente dal principio dell'inviolabilità della vita, condurrebbero – nel contesto della medicina tecnologica moderna – a esiti cattivi e paradossali.

Uno degli argomenti retoricamente più forti degli oppositori dell'approccio della QOL è sempre stato che attraverso di esso si giunge a svalutare le vite umane e ad adottare il concetto di *lebensunwerte Leben* (vite non degne di vivere, ovvero senza valore) reso famoso, o meglio famigerato, da un opuscolo di Binding e Hoche[6] del 1920, testo sempre citato con riprovazione ma per lo più non letto dagli stessi che lo citano. Essendo impegnato da un paio d'anni in un tentativo di ricostruzione della storia dell'eugenica e dei suoi rapporti con l'eutanasia, ho avuto modo di studiare questo testo e mi soffermo su di esso nel resto di questo articolo.

3. *Il pamphlet di Binding e Hoche*

Si tratta di un breve lavoro pubblicato nel 1920 da un giurista, Karl Binding, e da uno psichiatra, Alfred Hoche, il cui titolo originale, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*, suona in italiano «Il permesso all'annientamento (o alla soppressione) delle vite indegne di essere vissute» o anche – l'espressione è polisenso – delle vite che non sono degne, o non meritano, di vivere o, ancora, delle vite prive di valore. Questo breve testo ha avuto una straordinaria fortuna soprattutto ad alcuni anni di distanza dalla sua pubblicazione, a causa della sua tardiva associazione con la cosiddetta eutanasia messa in atto durante la guerra dai nazisti, ed è tuttora connotato in modo estremamente negativo, quasi vittima di un tabù che ne rende difficile la discussione. Basti dire che, tradotto da tempo in inglese e recentemente in francese, non lo è mai stato, a mia conoscenza, in italiano.

Un esame spassionato del *pamphlet* – condotto astraendo dalle associazioni postume – dimostra in realtà che esso non contiene nulla che giustifichi l'affermazione secondo cui esso vada considerato come un primo tassello dell'ideologia nazionalsocialista. Studiosi importanti come Martin Heidegger o Carl Schmitt furono inequivocabilmente segnati dalla adesione o dalla vicinanza al movimento hitleriano, non certo Binding né Hoche. Alcune parti del saggio, mi riferisco soprattutto alla parte iniziale del contributo di Binding, risultano anzi di sorprendente attualità in quanto riecheggiano da presso il dibattito contemporaneo sull'eutanasia. Al tempo stesso però, traspaiono in esso idee e atteggiamenti che sono gravemente discordanti da ciò che oggi costituisce senso comune e che certamente fornirono ai politici nazisti un appiglio per elaborare i loro piani.

L'opera consta di due parti: le considerazioni giuridiche di Binding e le osservazioni mediche di Hoche. La prima è senza dubbio la più rilevante.

[6] K. Binding – A. Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihre Mass und ihre Form*, Leipzig, Felix Meiner Verlag, 1920.

3.1. *Le considerazioni giuridiche*

Karl Binding (1841-1920), nato a Francoforte, aveva insegnato in diverse Università, da ultimo a Lipsia, ed era uno dei più noti giuristi dell'area germanica. Aveva elaborato la cosiddetta «teoria delle norme», una teoria del diritto penale basata sull'idea che nei reati ciò che viene violato non è la legge penale di per sé, ma la *norma* che a essa soggiace. In linea di massima c'è un parallelismo fra norme e leggi positive, ma può accadere che il codice penale preveda infrazioni cui non corrisponde alcuna norma; in questi casi il legislatore prima o poi cancellerà il reato che non ha fondamento. Commettendo un reato il colpevole viene meno all'obbedienza verso lo Stato che a sua volta è tenuto a far rispettare le norme[7]. Questa obbedienza allo Stato è la contropartita che esso richiede in cambio della protezione dei diritti che offre a ognuno. Binding inoltre considerava la pena come *remunerazione* del reato e si poneva quindi in contrasto con la contemporanea scuola sociologica del diritto penale mirante alla rieducazione capeggiata da Franz von Liszt.

Un altro caposaldo del pensiero giuridico di Binding, ancor più importante per il nostro tema, era una peculiare teoria del *bene giuridico* [*Rechtsgutslehre*] basata sulla prevalenza dell'interesse della comunità su quella del singolo: il diritto penale offre la sua protezione non all'individuo, ma in primo luogo alla comunità. Anche in questo Binding si opponeva all'idea del suo antagonista von Liszt, secondo il quale il bene giuridico è un interesse del singolo protetto dal diritto. La concezione di Binding era assai radicale: «molti dei beni giuridici sono oggetti del tutto inadatti di diritto soggettivo; non esiste alcun diritto alla o sulla vita, alla o sulla integrità corporea». Nelle parole di un suo allievo, Friedrich Oetker, «le singole vite costituiscono beni giuridici solo per gli altri, non per i loro portatori». In un altro passo della sua opera principale Binding affermava che «l'esistenza di persone o di cose, di determinate proprietà delle stesse, di determinati stati hanno valore per la comunità del diritto; ne derivano il valore del loro mantenimento e il disvalore della loro alterazione. Questo *giudizio di valore* è senza dubbio l'unico motivo della protezione da parte del diritto».

Il problema che Binding affronta nel suo saggio, scritto in un momento in cui sapeva o sentiva di essere prossimo alla morte, è il seguente: la mancanza – nel diritto di allora – di un divieto di sopprimere una vita deve essere limitata alla vita dell'agente (cioè al suicidio) oppure tale non-divieto può essere esteso alla soppressione della vita altrui e in quale misura? Per rispondere al quesito egli affronta un'attenta analisi giuridica delle diverse fattispecie in questione.

Riguardo al suicidio, egli sostiene che la sua non punibilità (almeno nella maggior parte delle legislazioni) deriva dal fatto che, entro i limiti della sua libertà di azione, il diritto riconosce all'uomo la sovranità sulla propria esistenza (l'uomo è *souverain über sein Dasein*). Ne segue che, essendo impotente a determinare la portata del carico che la vita a ciascuno impone, il diritto riconosce a ciascuno la libertà di porre fine alla propria vita. Binding afferma

[7] K. Binding, *Die Normen und ihre Übertretung*, Band 1, 2 Aufl. Leipzig, 1890.

anzi che, in un'ottica giusnaturalistica, si potrebbe sostenere che esso sia il primo dei diritti umani. Malgrado questo punto fermo, fa notare che lo *status* di questa particolare libertà nell'ordinamento giuridico è incerta. Giudica errate due prospettive in proposito. La prima è quella che considera comunque il suicidio un atto illegale, vicino all'omicidio (volontario e premeditato), in quanto infrange il divieto generale di uccidere; ne conseguirebbe il diritto degli organi statuali incaricati della prevenzione dei delitti di esercitare la forza per impedire il suicidio, pur rinunciando a esercitare sanzioni sul mancato suicida, e di considerare un delitto la collaborazione di altri al suicidio.

La seconda prospettiva considera invece il suicidio come atto legittimo, espressione di un diritto (alla vita o sulla vita); ne discenderebbe il divieto per chiunque di opporsi al suicidio e il diritto per l'aspirante suicida alla legittima difesa contro chi lo ostacoli, nonché la liceità della collaborazione al suicidio di altri, se questi agiscono con il consenso libero e informato del soggetto. Non mi dilungo in questa sede sulle ragioni che inducono Binding a criticare queste posizioni. La prospettiva corretta, a suo giudizio, è quella che vede nel suicidio un atto né delittuoso né legittimo, bensì *meramente non proibito*. Questo modo di vedere ha conseguenze importanti:

– solo il diretto interessato ha questa libertà;

– essa non viola il divieto generale di uccidere, che riguarda solo gli altri;

– ogni partecipazione al suicidio è illecita e punibile in quanto il suicidio non di rado fa mancare alla società vite che potrebbero ancora essere valide e produttive [*lebenswert*] e che pertanto non va favorito. Ammette che ostacolare il suicidio è di per sé illegittimo e la persona ha diritto di difendersi da chi cerchi di contrastarla, anche se poi – qualora il suicidio sia sventato – di regola chi si è opposto non viene sanzionato.

La seconda fattispecie esaminata è l'eutanasia o, come egli dice, la *cosiddetta eutanasia*; egli critica per la sua ambiguità sia questo termine sia il termine tedesco alternativo *Sterbehilfe* (aiuto a morire) in quanto essi mascherano, a suo giudizio, la realtà delle cose. Infatti l'eutanasia vera e propria, secondo Binding, consiste nella sostituzione – in un contesto di malattia (o di trauma) che causi gravi sofferenze e in cui la morte sia prevedibile a breve termine – della causa naturale della morte (la malattia stessa) con un'altra causa (per lo più la somministrazione di un farmaco come la morfina) scelta in quanto meno dolorosa. L'accorciamento della vita in questi casi è di entità insignificante. Per Binding *l'eutanasia così definita dovrebbe essere considerata come un atto terapeutico e come tale non dovrebbe essere proibita*, pur non essendovi specifica menzione di essa nell'ordinamento giuridico. E ciò dovrebbe valere non soltanto nel caso del malato che richieda esplicitamente l'eutanasia, ma anche per chi, in preda alla sofferenza, non sia più in grado di richiederla o di dare il suo consenso. Rimangono invece reati punibili la soppressione della vita contro il volere del malato e la partecipazione di altri (non curanti). In effetti la liceità dell'eutanasia, nella prospettiva di Binding, non è basata sull'autodeterminazione, ma sul fatto che comunque la morte non viene anticipata se non di poco e che comunque la vita è ormai irrimediabilmente compromessa [*lebensunwert*] e il motivo dell'agire medico è la compassione per la sofferenza. La tesi di Binding

sull'eutanasia come atto genuinamente terapeutico e in quanto tale non punibile non ha precedenti nella dottrina giuridica e non è stata ripresa, in questa forma, da altri dopo di lui.

Binding torna poi al quesito iniziale: se l'impunità della soppressione della vita debba essere riservata al caso del suicidio (e dell'eutanasia intesa come atto terapeutico) oppure sia estensibile, in certe condizioni, alla vita di altri. Ricorda a questo proposito due linee di pensiero esistenti nella dottrina giuridica: la prima, che si richiama al principio del diritto romano *nulla injuria est*, *quae in volenti fit*, sostiene la non illiceità dell'omicidio del consenziente; la seconda, più «debole», ammette come circostanza attenuante la domanda diretta di eutanasia da parte del soggetto. Fa presente che alcuni codici penali, come quello prussiano che risaliva al primo Ottocento, consideravano il motivo della compassione per un malato in preda a sofferenze atroci come una circostanza attenuante dell'omicidio, mentre tale attenuante era poi scomparsa nel Codice Penale dell'Impero.

Prima però di pronunciarsi su questo punto, Binding si pone un nuovo interrogativo, si chiede cioè se non vi siano *vite* «*non degne di essere vissute o di vivere*» [*lebensunwerte Leben*] e che, in quanto tali, hanno perso la qualità di bene giuridico e non meritano una protezione da parte della legge. Ammette di affrontare questo tema «non senza uno stringimento di cuore, come prova chiunque è abituato a stimare il valore che rappresenta una vita, tanto per il portatore di quella vita quanto per la società», ma afferma che «non c'è alcun dubbio che esistono esseri umani viventi per i quali la morte è una liberazione, così come lo è per la società e per lo Stato». Esaminando a mente fredda la questione, Binding pensa che sia giusto che l'ordinamento giuridico si ponga il problema se autorizzare la soppressione di queste vite ed esplicita la sua propensione a rispondere affermativamente al quesito. Qui appaiono chiaramente gli sviluppi della peculiare dottrina del bene giuridico dell'autore e le posizioni di Binding si divaricano nettamente sia da quelle della dottrina giuridica prevalente del suo tempo, sia dall'attuale. Mentre la sua posizione sulla non punibilità del suicidio riscuoteva già allora un largo consenso e quella sulla non punibilità dell'eutanasia volontaria oggi si è fatta strada in diverse legislazioni di paesi occidentali, il fondamento di queste posizioni è profondamente diverso. Oggi è l'autodeterminazione la base della non punibilità, mentre per Binding il fondamento era duplice: da un lato la perdita di valore della vita e dall'altro la compassione del medico.

L'autore era consapevole del fatto che la sua proposta sulle vite non degne di vivere non avrebbe potuto essere accolta e sentita come giusta se la soppressione della vita fosse avvenuta solo per tutelare l'interesse dello Stato e non avesse tenuto conto della volontà di vivere dell'interessato. Concludeva perciò che – pur non attribuendo a questa volontà un peso determinante – la volontà di vivere di ciascun individuo, anche degli esseri umani più malati e in preda ai più gravi supplizi, deve essere rispettata.

L'articolo prosegue con la descrizione di tre diverse situazioni in cui la condizione di *lebensunwertes Leben* si realizzerebbe e per le quali viene avanzata una proposta *de lege ferenda* che ne renderebbe legittima la soppressione:

a. gli individui «incurabilmente perduti» in seguito a malattie o ferite e che, coscienti del loro stato, chiedano in maniera esplicita e perentoria di esserne liberati; questa fattispecie differisce da quella descritta più sopra come eutanasia in quanto l'abbreviazione della loro vita sarebbe di sostanziale e non di poche ore o giorni come in quel caso. Si tratta di persone che sono consapevoli del proprio stato e che, non sopportando i dolori e/o la sofferenza che esso comporta, richiedono con insistenza e in modo persistente, di essere liberati dalla propria vita. L'uccisione di queste persone non spezza alcuna volontà di vivere, che per definizione non c'è più;

b. coloro che non sono più oppure non sono mai stati in grado di apprezzare il valore della propria vita, come «gli idioti incurabili, tanto nel caso che siano nati tali, come in quello che lo siano diventati nell'ultima fase della loro vita (per esempio i malati di paralisi progressiva) [...] Questi uomini non hanno né la volontà di vivere né quella di morire [...] La loro vita è assolutamente senza scopo, ma essi non la sentono come intollerabile».

Il consenso di questi soggetti è ovviamente impossibile. Ciononostante, secondo Binding,

> non vi sono [valide] ragioni di ordine giuridico, né sociale, morale e religioso che vietino la soppressione di questi individui. Esse sono l'immagine rovesciata di un essere umano autentico; essi suscitano l'orrore di quasi tutti coloro che li incontrano, anche se non di tutti. In un periodo improntato da una moralità più elevata – la nostra ha perduto ogni eroismo – si libererebbero ufficialmente questi soggetti. Ma chi riconoscerebbe oggi, in un tempo di rammollimento generale, questa necessità e il buon fondamento di un tale atto?

Vi è però un problema importante: se, come è stato detto, il consenso dei malati non è possibile, a chi attribuire la titolarità della richiesta di sopprimere la loro vita? In prima istanza Binding pensa ai familiari stessi del malato che se ne prendono cura direttamente al loro domicilio o che comunque se ne fanno carico se sono ricoverati nelle istituzioni, in seconda istanza agli eventuali tutori. Starà a loro avanzare la domanda di interruzione della vita del loro congiunto o protetto. Viene escluso che la domanda possa competere ai direttori degli istituti e inoltre che sia autorizzata la loro soppressione nei (presumibilmente pochi) casi in cui il malato appaia felice del suo stato.

Infine Binding introduce una categoria intermedia:

c. coloro che, previamente normali dal punto di vista mentale, a causa di una malattia o di un trauma abbiano perso coscienza e che, se la riprendessero, non potrebbero che condurre una vita miserabile. In questi casi il consenso non è possibile e l'agire di chi decida di interrompere queste vite è certamente più rischioso, essendovi margini di incertezza. Il principio generale cui il medico deve ispirarsi è di agire solo se è convinto che il malato stesso darebbe il suo consenso se potesse darlo.

Circa le procedure da seguire, Binding raccomanda che l'autorizzazione [*Freigabe*] venga data da un'apposita commissione composta da un medico generale, da uno psichiatra e da un giurista e introduce una serie di considerazioni prudenziali da adottare in caso di emanazione di una legge *ad hoc*.

3.2. *Valore e dignità*

È stato osservato che in questo lavoro Binding, così come lo psichiatra Hoche, non parlano mai di *Menschen* (esseri umani) né di *Personen* (persone), termini fortemente connotati in senso morale e giuridico, ma preferiscono discorrere di *Leben* (vite, esseri viventi), termine meno carico di connotazioni normative, operando poi – all'interno di queste – la distinzione cruciale tra vite dotate di valore e che meritano protezione giuridica e vite senza valore e perciò senza diritti. È chiaro che la rinuncia a quei termini e la scelta del più neutro *Leben* è funzionale al discorso che essi intendono svolgere.

È quasi superfluo dire quanto il concetto stesso di valore sia problematico. Ad esempio in un breve intervento a un seminario, recentemente ripubblicato[8] in Italia, Carl Schmitt ricordava che il concetto di valore [*Wert*], nato originariamente nelle scienze economiche, solo nella seconda metà dell'Ottocento era entrato a far parte della riflessione filosofica, in concomitanza con lo sviluppo delle cosiddette «filosofie della vita» [*Lebensphilosophien*]. In questa prospettiva la classica distinzione kantiana tra valore, inteso come prezzo [*Preis*, un valore relativo], e dignità [*Würde*] tende a scomparire. La dignità stessa diventa un valore e il termine «valore» si estende a indicare un'ampia gamma di concetti per i quali i termini usati in passato erano, ad esempio, bene, vero, bello. Si parla di una *gamma di valori*, *di una gerarchia fra di essi*, si giunge a ipotizzare (da parte di Max Scheler) persino una facoltà specifica non razionale, un sentimento [*Wertfühlung*] o una intuizione [*Werteinsicht*] dei valori, attraverso la quale essi vengono colti direttamente.

Una proprietà caratteristica della «logica dei valori» secondo Schmitt, che qui segue la critica penetrante mossa da Martin Heidegger a Max Scheler, è il carattere gerarchico e «aggressivo» dei valori: essi tendono alla propria realizzazione e a entrare in conflitto fra loro (il c.d. *politeismo dei valori* di Max Weber). Un'altra caratteristica di questa logica è che, opponendo diversi valori oppure valori e disvalori, essa tende a giustificare l'annientamento di valori inferiori (o disvalori) da parte di valori superiori. Mi ha molto colpito il fatto che nel suo breve intervento Schmitt citi proprio il *pamphlet* di cui ci occupiamo, che richiama fin dal suo titolo la «logica dei valori (e dei non-valori)»; ciò segna, secondo Schmitt, il suo difetto di fondo. Egli rende omaggio all'alta cultura e alla buona fede dei due autori, persone di orientamento conservatore e parte del suo stesso mondo, consapevoli e anzi attente a prevedere misure precauzionali nel caso che la loro proposta fosse stata accolta, e sottolinea che essa, pur formulata con intenzioni umanitarie, finì per essere adottata e – sia pure in modo profondamente distorto – messa in pratica dal regime nazista, con esiti disastrosi, e proprio in base alla logica propria del concetto di valore. Soggiaceva infatti alla loro proposta una filosofia che da un lato postulava sostanziali differenze di valore dei membri della società e dall'altro tendeva a subordinare il valore delle persone a un valore di ordine superiore, quello dello Stato e del popolo.

[8] C. Schmitt, *La tirannia dei valori*, Milano, Adelphi, 2008.

3.3. *Le considerazioni mediche*

Nel suo contributo intitolato *Considerazioni mediche*, lo psichiatra Alfred Hoche, allora ordinario all'Università di Friburgo, esordisce parlando della deontologia medica: non esistevano, al momento in cui scriveva, veri e propri codici deontologici e di fatto l'apprendimento della deontologia da parte dei giovani medici avveniva in modo implicito attraverso l'osservazione dell'operato dei propri superiori nelle scuole di medicina e negli ospedali. Aggiunge che l'*ethos* medico si ispira ad alcuni grandi principii – [cercare di] guarire le malattie, alleviare il dolore, conservare la vita e prolungarla per quanto possibile – e fa notare come in non poche situazioni il medico si trova a dover agire violando questi principii e in particolare quello che impone di non interrompere la vita. Cita il caso dell'aborto e dell'uccisione del feto in caso di parto distocico minaccioso per la vita della donna (evento che nella medicina contemporanea non si verifica più, ma non era raro in passato) e – fatto assai più comune – il conflitto in cui il medico si può trovare tra il dovere di prolungare la vita dei malati terminali e quello di alleviare la loro sofferenza. Esprime l'auspicio che, una volta liberati dall'imperativo categorico di prolungare a ogni costo la vita, i medici saranno molto più a loro agio al capezzale dei morenti e questi ne avranno grande vantaggio.

Quindi presenta la sua risposta al quesito di Binding, se cioè esistano vite umane che hanno perduto la loro natura di bene giuridico al punto tale che il loro prolungamento ha perduto definitivamente ogni valore per gli stessi portatori di quelle vite e per la società. La sua risposta è decisamente affermativa. Egli si riferisce essenzialmente alla seconda categoria (la categoria b) di Binding, che comprende, come abbiamo già detto, gli «stati di morte mentale o spirituale» e nella quale distingue in due sottocategorie:

– quella dei soggetti che si trovano in tale stato per anomalia congenita o acquisita molto precocemente (soggetti che non hanno mai acquisito una vita mentale);

– quella di coloro che sono stati colpiti da traumi o malattie che li hanno privati della vita mentale (come gli esiti di traumi gravissimi, la paralisi progressiva luetica, le demenze); questi ultimi hanno avuto una vita mentale e sociale e si trovano perciò in una posizione diversa rispetto ai primi: hanno un passato alle spalle e per lo più sono attorniati da affetti e ricordi altrui.

Hoche era ben conscio delle difficoltà che la sua proposta avrebbe incontrato e nel suo scritto ha cura di sottolineare come essa non riguardi la maggioranza dei soggetti con lesioni cerebrali congenite o acquisite, bensì soltanto coloro in cui la vita mentale è «completamente estinta» e qualora non vi sia alcuna prospettiva di miglioramento (afferma anzi enfaticamente: «non smetteremo mai di curare i malati fisici e mentali fino all'estremo, finché c'è una qualunque prospettiva di miglioramento del loro stato»). Prosegue chiedendosi se errori non siano possibili e risponde a se stesso in modo categorico che i medici sono in grado di riconoscere questi stati «con una sicurezza del 100%» e di pronosticarne l'irreversibilità, un'affermazione che oggi appare sorprendente, se si pensa alla difficoltà che ancor oggi noi medici incontriamo nel diagnosticare gli

stati di perdita completa di coscienza (gli stati vegetativi) e ancor più nel prevederne il carattere irreversibile. E questo tanto più che negli stati di cui parla Hoche quasi mai si realizza una perdita completa di coscienza come avviene negli stati vegetativi. Quest'ultima condizione clinica infatti è un portato della moderna rianimazione e ha fatto la sua comparsa in medicina a partire dagli anni '60.

Anche più sorprendente appare al lettore di oggi il fatto che egli si imbarchi a questo punto in una lunga discussione sui costi economici e sociali che il mantenimento in vita di questi casi comporta. È molto chiaro il riferimento alla difficile situazione economica in cui versava la Germania nell'immediato dopoguerra. Non per nulla Hoche afferma che

> ai tempi passati, di prosperità, il problema di giustificare tali spese [le spese di mantenimento di questi malati] non era pressante. Ora è diverso e noi dobbiamo occuparcene seriamente. La nostra situazione è come quella dei partecipanti a una difficile spedizione, la cui condizione indispensabile di successo è la massima efficacia possibile di ognuno […] Per molto tempo il nostro dovere di tedeschi sarà di concentrare al più alto grado tutte le possibilità, di liberare tutte le energie produttive disponibili a fini utili. Il raggiungimento di questo obiettivo è ostacolato dagli sforzi moderni di mantenere per quanto possibile ogni sorta di minorati, di prodigare a tutti cura e protezione, anche a coloro che non sono morti mentalmente ma che per ragioni organiche sono elementi di maggior valore. Questi sforzi hanno una portata particolare in ragione del fatto che non è stato possibile escludere questi individui dalla riproduzione e che non si è neppure tentato di farlo seriamente.

Non si nasconde che «la difficoltà che incontra qualsiasi tentativo di venire a capo di queste cose […] persisterà ancora a lungo» e che «l'idea di alleviare il nostro sovraccarico nazionale permettendo la soppressione dei morti mentali del tutto sprovvisti di qualsiasi valore incontrerà subito, e forse ancora per molto tempo, una vivace opposizione principalmente emotiva».

Hoche invoca *una morale statuale superiore* che impone di considerare il dovere di prestare assistenza a queste esistenze-zavorra [*Ballastexistenzen*] come secondario rispetto al dovere di salvaguardare lo Stato. Quest'ultimo viene da lui paragonato esplicitamente a un organismo in cui l'interesse delle parti è subordinato a quello del tutto, una visione politica che possiamo definire organicista e che era piuttosto diffusa al tempo di Hoche. Da tutto ciò consegue che nulla vieterebbe la soppressione di questi malati, veri e propri «morti spirituali». Colpisce il lettore di oggi, nella descrizione di Hoche, la profonda svalutazione dei malati mentali, tanto più sorprendente da parte di uno psichiatra, che abitualmente considera i propri malati più gravi almeno con interesse, quando non con affetto.

3.4. *Che giudizio si può dare oggi del lavoro di Binding e Hoche?*

Nella sua parte giuridica esso appare, come dicevo, di una certa attualità per quanto riguarda l'analisi del suicidio ed è parzialmente condivisibile dai

sostenitori odierni dell'eutanasia, la maggior parte dei quali però considerano essenziale la richiesta esplicita del paziente e dunque si basano sull'autodeterminazione. Invece l'affermata (da Binding) piena compatibilità dell'eutanasia – sia in fase terminale sia in una fase precedente – con l'ordinamento giuridico del suo tempo non è stata fatta propria da altri giuristi dopo di lui e gli Stati in cui oggi l'eutanasia è legalmente possibile hanno dovuto adottare leggi *ad hoc*, tutte condizionate alla richiesta esplicita, razionale e persistente da parte del malato.

Ben diverso è il discorso per quanto riguarda la nozione di vita non degna di essere vissuta o senza valore. Questa nozione può essere tuttora sostenuta nel contesto di una società a ordinamento liberale ma unicamente nell'accezione *soggettiva*, vale a dire quando è il soggetto stesso che pensa che la propria vita non sia più degna di essere vissuta (o non abbia più valore). Da questa valutazione *dell'individuo* discende, secondo alcuni studiosi, la giustificazione dell'interruzione della vita nella fattispecie a) e forse nella fattispecie c). Al contrario, il concetto di vita non degna (*oggettivamente*) di vivere, in cui determinanti appaiono considerazioni di mera utilità sociale (vite non degne di vivere, che costituiscono un carico inutile per la società) appare oggi assolutamente inaccettabile, così come inaccettabile è la liceità della fattispecie b).

In maniera generale si può dire che nel *pamphlet* si discernono le influenze di correnti di pensiero che mette conto di esaminare brevemente.

Viene accordato un privilegio oggi ritenuto del tutto inaccettabile al giudizio «oggettivo» di qualità della vita rispetto al giudizio soggettivo dell'individuo. Non si tratta però di un atteggiamento deviante rispetto al pensiero e soprattutto al sentire medico dell'epoca. L'attuale centralità riconosciuta al malato e al concetto di qualità della vita nel processo decisionale è uno sviluppo che si è avuto solo dopo la Seconda Guerra Mondiale. Inoltre Binding e Hoche tengono in grande considerazione l'interesse dello Stato e l'utilità sociale degli individui; sembrano condividere una concezione dello Stato certamente illiberale, ma per nulla sorprendente in una nazione recente, nata intorno a uno Stato fortemente autoritario e paternalista (lo Stato prussiano), che tra l'altro si era dotata (in questo precorrendo altre nazioni, ma grazie a un processo calato dall'alto anziché conquistato dal basso) di un forte sistema di protezione sociale e sanitaria.

Come abbiamo già detto, Binding e Hoche scrivevano inoltre in un periodo di grave crisi economica, in cui il problema della scarsità delle risorse si faceva sentire acutamente. Né si trattava di una crisi puramente economica, ma di qualcosa di molto più profondo, in cui confluivano la grave demoralizzazione consecutiva alla disfatta, il risentimento per le onerose condizioni imposte alla Germania dai vincitori, una drammatica crisi politica che sfocerà nei tentativi rivoluzionari spartachisti repressi sanguinosamente e nel fallito *putsch* nazionalsocialista di Monaco. Va detto comunque che il peso accordato nell'opuscolo all'interesse dello Stato non si accompagna invece, in questo scritto, ad accenni alla mistica del *Volk* che pure cominciavano a essere molto diffuse in quel tempo e preludevano, questi sì, allo sviluppo del movimento nazionalsocialista.

Nel contributo di Hoche infine è abbastanza chiara l'influenza ideologica del movimento eugenetico, laddove egli parla esplicitamente della necessità di impedire il riprodursi di queste vite non degne di vivere.

4. *Critica dell'argomento della deriva nazista in bioetica*

Abbiamo già visto come il lavoro di Binding e Hoche, pur nella sua originalità, non fosse certo estraneo alle correnti ideali del loro tempo e come d'altra parte i due autori non possano essere considerati precursori del nazismo, anche se alcuni dei loro termini furono fatti propri successivamente da quel regime. È noto che il progetto «Eutanasia» (*Azione T4*) fu messo in opera solo dopo lo scoppio della seconda Guerra mondiale e riguardò anzitutto minori con gravi deficit mentali, definiti appunto *lebensunwerte Leben*. Secondo alcuni critici attuali di Binding e Hoche, il progetto T4 non sarebbe stato nient'altro che la realizzazione pratica di quanto auspicato nell'opuscolo del 1920.

Ora, a prescindere dalle circostanze della sua attuazione, che avvenne al di fuori della legge, in tutta segretezza e in assenza dei controlli e delle precauzioni suggeriti da Binding, e delle modalità crudeli della sua esecuzione, ben poco rispettose della QOL dei malati, è molto importante comprendere come questo progetto si iscrivesse nella concezione del mondo propria del nazismo. È ben vero che non vi fu mai una ben articolata «filosofia» del movimento e che Hitler stesso teorizzò la non importanza di una compiuta filosofia del movimento, ritenendo sufficiente imporre al popolo alcune «grandi idee»: la centralità della *razza* e la superiorità della *razza ariana* su ogni altra, la supremazia del corpo collettivo, il *Volk*, sul singolo individuo, la preminenza degli interessi del *Volk* su ogni altra regola morale, il diritto del popolo ariano a espandersi e a soggiogare le altre razze, la violenta avversione alla «razza» ebraica, vista non solo come inferiore, ma profondamente «velenosa» per il sangue ariano[9]. Un correlato di queste idee era la totale ripulsa della posizione morale e politica egualitaria, affermatasi dopo la Rivoluzione del 1789, e quindi dell'idea che tutti gli uomini siano eguali per valore e diritti. In questo contesto le vittime del progetto T4 (come poi gli ebrei) erano giudicate semplicemente «vite senza valore» in quanto non potevano contribuire al benessere del *Volk* e anzi ne drenavano le risorse. Il fatto che l'operazione sia stata condotta nel corso di una guerra ha diverse motivazioni: la prima – e probabilmente la principale – fu la possibilità di condurla senza clamore, essendo la popolazione distratta da altri eventi; probabilmente anche l'argomento economico, cioè l'opportunità di concentrare tutte le risorse in direzione degli armamenti, ebbe un suo peso.

Ma quale analogia può esserci fra l'ideologia nazista e l'attuale linea di pensiero che considera la QOL come momento centrale delle decisioni mediche? Chi sostiene l'analogia fra l'approccio della QOL con le tesi naziste sottolinea la vicinanza di termini ricorrenti in quelle tesi, come *qualità* e *valore* delle singole vite, al termine di QOL che è proprio della bioetica contemporanea e sostie-

[9] H. Rauschning, *Hitler mi ha detto*, Milano, Rizzoli, 1945.

ne che entrambi gli approcci sono accomunati dal loro considerare le persone come dotate di diverso valore e dal fondare questo valore sull'utilità sociale.

La critica ha un parziale fondamento se rivolta alle tesi di Binding e Hoche, nelle quali la distinzione tra vite dotate di diverso valore è affermata chiaramente, così come traspaiono con evidenza, soprattutto in Hoche, considerazioni di utilità o valore sociale. È vero però che i due autori prendevano in considerazione la volontà di vivere del malato, anche del più mentalmente compromesso, ed escludevano la possibilità di sopprimere i malati che mantenessero una residua volontà di vivere; inoltre Binding prevedeva procedure e controlli rigorosi nonché misure atte a evitare conflitti di interessi (negando per esempio il diritto dei direttori di istituti di ricovero a farsi promotori di quella soppressione).

Non ne ha invece alcuno se rivolta alla moderna concezione di QOL. Infatti essa si muove a partire da un assunto, spesso implicito ma non meno forte, che oggi soggiace a ogni decente discorso morale o politico, che cioè ogni essere umano in quanto tale è dotato di un eguale valore morale o dignità che comanda eguale rispetto. Semmai minore consenso c'è sul fondamento di questa dignità, anche se una delle idee più accreditate è che essa sia in rapporto con la capacità, propria solo dell'uomo, di riflettere su se stesso, di valutare e di agire[10]. È vero che singole facoltà cognitive possono essere possedute da animali superiori come i primati, ma nessun essere vivente salvo l'uomo possiede la capacità di ordine superiore di riflettere su di sé, di programmare il futuro, di agire in base a un ragionamento. È anche vero che questa capacità può essere posseduta in diversa misura da uomini diversi. Tipicamente essa può essere più o meno diminuita dalla malattia, sia che danni prenatali o infantili ne impediscano il pieno sviluppo, sia che malattie successive ne determinino una regressione. Ciò non significa però che l'individuo così colpito sia meno umano di chi possiede pienamente la capacità, in quanto è la disposizione ad averla che caratterizza l'uomo e ne fonda, secondo questo modo di vedere, la dignità. In altre parole, la dignità è un attributo categoriale e la coincidenza della categoria con la specie non significa riconoscere all'uomo un privilegio «zoologico» (nel qual caso potrebbe essere giustificata un'accusa di «specismo»), ma unicamente che la categoria umana ha una peculiarità che la distingue anche dagli animali superiori.

Ciò detto, è un fatto di ordinaria constatazione che diversi individui vivono vite di diversa qualità; qui si inserisce il concetto di QOL che abbiamo affrontato brevemente all'inizio e di cui abbiamo visto alcuni delle possibili componenti o condizioni. Non vi sono individui di diverso valore, vi sono invece individui con QOL anche molto diverse fra loro e la malattia influisce pesantemente su di esse.

Una distinzione ulteriore deve essere sottolineata: spesso in questi discorsi si usano in maniera intercambiabili i termini di individui, persone, vita (al singolare) e vite (al plurale). Abbiamo visto che proprio i nostri due autori ave-

[10] T. Nagel, *Frankfurt H 1971*, citato da Cynthia Cohen in *«Quality of Life» and the Analogy with the Nazis*, in *Quality of life. The New Medical Dilemma*, cit., pp. 61-77.

vano scelto il termine *vite* e abbiamo ipotizzato che questa scelta fosse dovuta proprio al carattere più neutro del termine.

L'uso improprio dei termini di cui sopra ha creato non poca confusione. Tentando di fare un po' di chiarezza, si può dire che «individuo» significa «essere umano vivente», mentre è molto più difficile definire «persona», termine che ha una lunga storia ed è variamente connotato secondo i contesti. Si sa ad esempio che, in una delle accezioni più correnti nell'epoca moderna, quella inaugurata da John Locke, si intende per persona l'essere umano capace di considerare se stesso come una entità persistente nel tempo. Locke è stato il primo a distinguere fra «essere umano» e «persona» e questa distinzione ha fatto nascere un acceso dibattito, tuttora non sopito, su quando un essere umano diviene persona e se è possibile che perda questa qualità prima della morte. Un dibattito che continua ad agitare la bioetica contemporanea.

Non meno difficile è la definizione generale di «vita» al singolare, un problema che tuttora non è stato risolto e che anzi molti biologi considerano insolubile. Meno difficile è invece la definizione di «vite» al plurale. Per lo più esso viene usato come sinonimo di «individui», ma vi sono altri usi linguistici che mette conto di richiamare. Per esempio di un essere umano vivente (cioè di un individuo) si può dire che «ha una vita» e che questa vita può essere di differente qualità. Il concetto di QOL entra a questo punto. Diversi individui hanno «vite» di diversa qualità, così come uno stesso individuo può avere in tempi diversi «vite» di diversa qualità, per esempio in caso di malattia.

Mentre, come ho premesso, l'assunto morale di base è che tutti gli individui sono di eguale valore morale (cioè possiedono eguale dignità), è certo che essi possono avere vite di qualità molto differenti, e naturalmente non solo per ragioni patologiche, ma per molti altri motivi. Una famosa, ulteriore distinzione è stata avanzata da James Rachels[11] tra «vite» in senso biologico e «vite» in senso biografico. Si tratta di un'idea moderna, legata allo sviluppo medico che ha creato nuove situazioni che fondano una distinzione che in precedenza non era né possibile né necessaria. Il caso estremo di questa distinzione è quello degli individui in stato vegetativo permanente, completamente privi di coscienza, la cui vita può essere intesa solo in senso biologico, mentre si è estinta la vita biografica. Fermo restando che il rispetto dovuto agli individui non cambia in funzione della loro QOL, il nostro atteggiamento pratico nei loro riguardi può, e anzi deve, cambiare secondo la qualità delle loro vite.

Avevo esordito dicendo che non esiste una definizione unica e condivisa di QOL, ma una cosa è certa: la soggettività è momento centrale di questo concetto. Per questa ragione il giudizio di QOL di regola deve essere dato dall'individuo stesso e proprio la considerazione che dobbiamo a ogni essere umano impone che siano rispettate le sue autonome decisioni, ancorché discordanti da quelle che sarebbero le nostre scelte (purché, naturalmente, la capacità decisionale dell'individuo non sia menomata dalla stessa malattia). Dunque non esiste contraddizione fra il rispetto del principio di autonomia e l'etica della QOL.

[11] J. Rachels, *La fine della vita*, Torino, Sonda, 1989.

Purtroppo però non è raro, nelle fasi avanzate di malattia, che il soggetto perda questa capacità e le decisioni che in quelle circostanze si impongono debbono essere assunte da altri. Strumenti giuridici come le direttive anticipate e la nomina di un fiduciario aiutano grandemente in questi frangenti, ma possono mancare, sia perché – pur potendo farlo – il malato non le ha messe in atto, sia, ad esempio nel nostro paese, perché non esiste ancora una legislazione in proposito. In questi casi difficili – ma frequenti – il medico generalmente interpella i familiari in quanto possibili portavoce dei malati e, in assenza di familiari, decide da solo sulla base del cosiddetto *best interest*. In pratica il medico è costretto a formulare un giudizio di qualità della vita «dall'esterno», un tipo di giudizio che sappiamo tendenzialmente fallace perché non tiene conto (non conoscendole) delle aspettative e dei valori dell'individuo malato; ma ciò è inevitabile.

In ogni modo l'etica della QOL non considera fra le sue componenti il *valore sociale* dell'individuo, cioè la sua capacità di contribuire al benessere complessivo della società, valore che ovviamente è molto diverso da una persona all'altra, ma non è in base a esso che le decisioni vengono prese: la QOL riguarda il singolo individuo e perciò le decisioni debbono essere prese nel suo esclusivo interesse e non in quello della società. Rimane fermo l'assunto fondamentale dell'eguale valore morale di ogni essere umano.

Nel caso dei pazienti incapaci potrebbero soccorrere linee guida di società scientifiche e decisioni assunte da organismi pubblici autorevoli, ad esempio circa una soglia minima di QOL accettabile. Un esempio di questo genere potrebbe essere lo stato vegetativo permanente (irreversibile), in cui la QOL potrebbe essere considerata pari a zero[12]. Se si realizzasse un consenso sociale su questo punto, sarebbe meno problematico decidere, una volta che la diagnosi e la prognosi fossero accertate e che il soggetto non avesse dato disposizioni per il suo futuro, ma le recenti vicende italiane del caso Englaro non aprono a molte speranze in questo senso.

[12] Alcuni studi di economia sanitaria sul rapporto costi/benefici dell'assistenza a questi malati, condotti mediante questionari intesi a definire *l'utilità* in senso economico, hanno dato risultati negativi, cioè minori di zero, per questo indice.